

Avis **favorable** rendu le 23 novembre 2017 relatif à une enquête entreprise pour les deux années 2017 et 2018 en vue du dépistage des valvulopathies cardiaques chez les adolescents de Nouvelle-Calédonie présenté, en deuxième lecture, en collaboration entre le CHU de Saint Etienne, la DASS-NC et l'ASS-NC

Le comité consultatif d'éthique de la Nouvelle-Calédonie pour les sciences de la vie et de la santé s'est réuni ce jour en formation régulière dans les conditions prévues par l'article 59 de la délibération modifiée 228 du 13 décembre 2006 pour donner son avis sur le projet d'une pré-enquête entreprise en 2017 et 2018 en vue du dépistage des valvulopathies cardiaques chez les adolescents de Nouvelle-Calédonie. Cet avis est sollicité dans le cadre de la délibération modifiée 228 du 13 décembre 2006, article 52 second alinéa « ce comité a pour mission d'émettre un avis et de rédiger des recommandations sur les questions éthiques soulevées par les nouvelles technologies, la recherche et les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé » et article 56 « le comité.....peut être saisi par.....un établissement public ou privé, une fondation ou une association. Etablissements, fondations ou associations doivent avoir pour objet principal la recherche, le développement technologique médical ou le progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé».

L'intérêt scientifique et médical de dépister les valvulopathies cardiaques est vif en Nouvelle-Calédonie où sévit cette pathologie très préoccupante. L'étude s'inscrit dans une problématique majeure de santé publique et le comité relève avec intérêt le rôle de la DASS-NC et celui de l'ASS-NC associées dans ce projet. Une première présentation avait été faite le 6 septembre devant l'assemblée plénière du Comité par une chercheuse de la Direction des Affaires sanitaires et Sociales de la Nouvelle-Calédonie.

L'importance du projet est telle que le Comité a souhaité des précisions complémentaires qui ont été apportées par l'initiateur et référent éthique en dernière analyse du projet, le docteur CHATARD, et par la docteure LAUMOND de la DASS-NC. Le docteur CHATARD a d'ailleurs été reçu en octobre à sa demande par l'instructeur du projet pour le Comité, le docteur LEPETIT et madame BENHAMOU-SEKSIK, rapporteure devant celui-ci, qu'accompagnait le vice-président du Comité, le docteur TOUZAIN : cet entretien et les échanges par mail qui l'ont précédé et suivi ont largement amélioré la perception du projet par le Comité et permis des avancées essentielles dans la prise en compte d'une problématique éthique considérable.

Le comité relève la qualité de l'argumentation présentée et des réponses apportées aux questions de ses membres par madame la docteure LAUMOND, dont il souligne l'engagement puisqu'elle a accepté d'être la référente éthique de terrain, autrement dit, l'interlocutrice directe des lycéens qui soit, auraient des difficultés à maintenir leur acceptation des examens entrepris malgré le consentement éclairé qu'ils auront donné préalablement, soit auraient quelque inquiétude consécutive à ces investigations, soit nourrirait des tourments au sujet du RAA, pensant même peut-être en présenter les symptômes à tort ou à raison, alors même qu'ils auraient décliné l'offre de bénéficier des mêmes investigations que leurs camarades qui auront répondu favorablement à la proposition de dépistage.

Ces échanges, les engagements pris au nom de toute l'équipe comme des parties prenantes, ainsi que la présentation de madame la docteure LAUMOND devant son assemblée plénière conduisent le Comité consultatif d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé de Nouvelle-Calédonie, non seulement à renoncer aux réserves qu'il avait prudemment exprimées, mais à prononcer **un avis très favorable à la poursuite d'un projet de santé publique particulièrement pertinent**. Le comité exprime par ailleurs le souhait d'être informé en termes statistiques des résultats d'une campagne de dépistage particulièrement opportune et des suites qu'elle serait susceptible de connaître.

Pour le Comité, le président, Gérard SARDA

Le président



Gérard Sarda